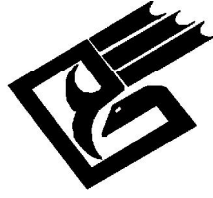


بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی بوشهر

دانشکده پرستاری و مامایی

پایان نامه کارشناسی ارشد

## بررسی تأثیر الگوی توانمندسازی خودمدیریتی بر کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور

دانشجو

نجمه رزازان

استاد راهنما

دکتر مریم روانی پور

اساتید مشاور

طیبه غریبی

دکتر نیلوفر معتمد

تیر ماه ۱۳۹۳

### تعهد نامه

اینجانب نجمه رزازان دانشجوی کارشناسی ارشد آموزش پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم

پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی بوشهر تحت راهنمایی دکتر مریم روانی پور متعهد می شوم:

- نتایج ارائه شده در این پایان نامه حاصل مطالعات علمی و عملی اینجانب بوده، مسئولیت صحت و اصالت مطالب مندرج را به طور کامل بر عهده می گیرم.
- در خصوص استفاده از نتایج پژوهش محققان دیگر به مرجع مورد نظر استناد شده است.
- مطالب مندرج در این پایان نامه را اینجانب یا فردی دیگری به منظور اخذ هیچ نوع مدرک یا امتیازی تا کنون به هیچ مرجعی تسلیم نکرده است.
- کلیه حقوق معنوی این اثر به دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی بوشهر تعلق دارد. مقالات مستخرج از پایان نامه، ذیل نام دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی بوشهر (Bushehr university of medical sciences) به چاپ خواهد رسید.
- حقوق معنوی تمام افرادی که در به دست آمدن نتایج اصلی پایان نامه تأثیر گذار بوده اند در مقالات مستخرج از رساله رعایت خواهد شد.
- در خصوص استفاده از موجودات زنده یا بافت های آن ها برای انجام پایان نامه، کلیه ضوابط و اصول اخلاقی مربوطه رعایت شده است.

### تاریخ

نام و امضا دانشجو

### مالکیت نتایج و حق نشر

کلیه حقوق معنوی این اثر و محصولات آن (اعم از مقالات مستخرج، برنامه های رایانه ای، نرم افزارها و تجهیزات ساخته شده و مانند آن) به دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی بوشهر تعلق دارد و بدون اخذ اجازه کتبی از دانشگاه قابل واگذاری به شخص ثالث نیست.

استفاده از اطلاعات و نتایج این پایان نامه بدون ذکر مرجع مجاز نیست.

## چکیده

**مقدمه:** امروزه با توجه به پیشرفت های پزشکی طول دوره زندگی بیماران مزمن از جمله تالاسمی بیشتر از گذشته است. جهت بهبود کیفیت زندگی در این بیماران، باید درمان پزشکی با حمایت های روانی و اجتماعی ترکیب شود تا از ایجاد عوارض غیرقابل جبران جلوگیری به عمل آید. این مطالعه با هدف تعیین تأثیر الگوی توانمندسازی خودمدیریتی بر کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شد.

**مواد و روش ها:** پژوهش حاضر از نوع کارآزمایی بالینی دو گروهی بود. ۷۰ نفر از نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور واجد شرایط در مراکز تالاسمی بوشهر و برازجان به صورت تمام شماری انتخاب شدند. تخصیص نمونه ها به دو گروه آزمون و کنترل به صورت تصادفی انجام شد. جهت جمع آوری داده ها از پرسشنامه محقق ساخته مشخصات دموگرافیک، پرسشنامه توانمندی خودمدیریتی و پرسشنامه استاندارد کیفیت زندگی SF-۳۶ در دو مرحله قبل و بعد از مداخله استفاده شد. مداخله با استفاده از الگوی توانمندسازی خودمدیریتی با مراحل پنج گانه اجرا گردید. جهت فراهم نمودن فرصت یادگیری به نمونه های پژوهش ۱/۵ ماه فرصت داده شد. پس از اتمام دوره مداخله، مجدداً کلیه پرسشنامه ها توسط هر دو گروه تکمیل گردید. تجزیه و تحلیل داده ها با استفاده از آزمون های تی مستقل، من ویت نی، مجذور کای با بکارگیری نرم افزار SPSS 18 در سطح معناداری کمتر از ۰/۰۵ انجام شد.

**یافته ها:** نتایج نشان داد مقایسه میانگین قبل از مداخله پرسشنامه کیفیت زندگی بین گروه های آزمون و کنترل به ترتیب با میزان ۶۷/۹۵ و ۵۹/۴۸ معنی دار نبوده ( $p=0/5$ ) اما بعد از مداخله اختلاف نمرات قبل و بعد پرسشنامه کیفیت زندگی SF-۳۶ بین دو گروه آزمون و کنترل از لحاظ آماری معنی دار ( $p<0/0001$ ) و در جهت افزایش نمرات کیفیت زندگی در گروه آزمون بود. همچنین مقایسه میانگین قبل از مداخله پرسشنامه توانمندی خودمدیریتی بین گروه های آزمون و کنترل به ترتیب با میزان ۱۰۰/۵۱ و ۹۹/۶۵ معنی دار نبوده ( $p=0/78$ ) اما بعد از مداخله اختلاف نمرات قبل و بعد پرسشنامه توانمندی خودمدیریتی بین دو گروه آزمون و کنترل از لحاظ آماری معنی دار ( $p<0/0001$ ) و در جهت افزایش نمره توانمندی در گروه آزمون بود.

**نتیجه گیری:** الگوی توانمندسازی خودمدیریتی بر پایه نیازهای خودمدیریتی بیماران موجب بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور می شود. این الگو می تواند به عنوان راهنمایی جهت کاربرد و اعمال بهتر مراقبت های پرستاری در مراکز تالاسمی مورد استفاده قرار گیرد. یافته های این پژوهش می تواند مقدمه ای جهت کمک به بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور علی الخصوص در سنین حساس نوجوانی و بلوغ باشد.

**کلید واژه ها:** تالاسمی، توانمندسازی، جوان، خودمدیریتی، کیفیت زندگی، نوجوان

تقدیرم به پدر و مادر عزیزم:

خدای را بهی سگاکرم که لاری بی لاکلم نصیدم ساخته والدینی که بود نشان تاج افتخاری ارست بر سرم و نامشان د ایلی ارست بر بود زم چرا که  
این دو وجود پس از پروردگار مایه هستی ام بوده اند رتم را گرفتند و رها کردند وادی زندگی پر از فراز و نشیب آموختند.

تقدیرم به هر مرید بازم احمد رضا اری:

نشکته لطف الهی د زندگی من اسکنه آغوا راه هر واره مشوق، پشتیبان و هر گام من بوده و کمک های شایانی در بر رسیدن پایان ناممیده وده  
ارست.

تقدیرم به خواهرم شیدا، چریس عاظمه، بر مشا و ارمای امید بخش وجودشان که در این سردترین روزگار ان بهترین پشتیبانم بودند.

تقدیرم به خواهرزاده های گام حاد وندا، قلم لب ریز از عثه شان و خوشبختی شان دتمای آرزویم ارست.

تقدیرم به پدر و مادر هر مرید نگاه شان صلابت نشان و عورت و از صبرشان ایرتادگی آموختم.

من به ایله رفاهانی خود و نشاط و همراه و هر و با عدم و دانش و پژوهش بهت رشد و شکوفایی ایران که سال عنایت بهرما.

## تشکر و قدردانی

رپاس ورتايش خدایي جلاله که آثار قدرت او بر چهره روز روشن، تابان است و ازوار حکمت او در دل شربتار در مناسبتید کاری که خویشیتن را درهای عدمه نشانملاکودود و عمری و فرصتی عطا فرمود تا بدان، بنده ضعیف خویش را در طریق عدم و معرفت بیازماید.

سرکار خانم دکتر مریم آقایی، قوم ارپان اینی کویم تاثیر عدم آموزی شمارا که چراغ روشن هدایت را بر کعبی محبت و جودم فروزان ساخته است. از استیجی ترم شاوکار خانم طیه غمیکه خانم دکتر نید و جود میل یاری ما و مشاوره های بی چشمدارست ایشان یکلاری از سختی هارا بر ایم آساز ترمیز و دند رپاس کزارم. از زحمات خانم دکتر کریمه و حاترین کله های مختلف طراح و اجراییکن نامه با ارائه مشاوره ما و راهنمایی های ارزنده خویش بر غنای این خطه اند زیر تشکر به عمل من آورم. از ریاست انکده پرستاری و مالدیه کار خانم دکتر فائزه جان پود و مدیر گروه پستیب آقایی دکتر مریم و دپاسی بی بکاری و زحمات بی دینشان کمال تشکر و رپاس را دارم. از معاونت و پشتم هوشی دانشگاه علوم پزشکی جنتاب آقایی دکتر غفرین الی و هیتا بی و حمایت مان از اجرای این طرح تشکر و قدردانی من شود و تاد بزرگوار و کرامت جنتاب آقایی دکتر محمد اکبر زاده جی ترم و نیلشت و تکیه بیی دانشگاه علوم پزشکی دوشه بر رپاس هر کاری و زحمات بی دینشان بی نهایت رپاس کزارم.

از مرزا و ایل قیصرم بزشلاله بر دانه جاکل خانم بردار و سرکار خانم محمدی مرز و لیدین ترم بزشلاله بی دین و جود خانم تقفی و سرکار خانم باشی و

کلید به ماران جی ترم که انجام پژوهش بدون هر کار ایشان میسر بود و کمال تشکر و رپاس را دارم.

## فهرست مطالب

### فصل اول : مقدمه و کلیات

- ۱-۱) بیان مسئله..... ۲
- ۲-۱) اهداف پژوهش..... ۱۱
- ۱-۲-۱) هدف کلی..... ۱۱
- ۲-۲-۱) اهداف فرعی..... ۱۱
- ۳-۲-۱) اهداف کاربردی..... ۱۲
- ۳-۱) سؤالات پژوهش..... ۱۲
- ۴-۱) فرضیه پژوهش..... ۱۳
- ۵-۱) پیش فرض ها..... ۱۳
- ۶-۱) محدودیت ها و مشکلات..... ۱۴
- ۷-۱) تعریف نظری و عملی واژه ها..... ۱۵

### فصل دوم: چارچوب پنداشتی و مروری بر متون

- ۱-۲) فلسفه هدایت کننده مطالعه..... ۱۸
- ۱-۱-۲) انتخاب و معرفی روش پژوهش..... ۱۸
- ۲-۲) چارچوب پنداشتی..... ۱۹
- ۱-۲-۲) بیماری مزمن..... ۱۹
- ۲-۲-۲) تاریخچه تالاسمی..... ۲۱
- ۳-۲-۲) پاتوفیزیولوژی..... ۲۱

- ۲۳.....انواع تالاسمی (۴-۲-۲)
- ۲۴.....انواع آلفا تالاسمی (۱-۴-۲-۲)
- ۲۴.....انواع بتا تالاسمی (۲-۴-۲-۲)
- ۲۶.....تظاهرات بالینی (۵-۲-۲)
- ۲۷.....پیشگیری در تالاسمی (۶-۲-۲)
- ۲۸.....عوارض تالاسمی (۷-۲-۲)
- ۲۸.....تغییرات استخوان بندی (۱-۷-۲-۲)
- ۲۸.....علائم و عوارض قلبی (۲-۷-۲-۲)
- ۲۹.....عوارض ریوی (۳-۷-۲-۲)
- ۲۹.....عوارض کبدی (۴-۷-۲-۲)
- ۲۹.....عوارض کلیوی (۵-۷-۲-۲)
- ۲۹.....بزرگی و پرکاری طحال (۶-۷-۲-۲)
- ۳۰.....اختلالات غدد درون ریز (۷-۷-۲-۲)
- ۳۰.....اختلالات رشد و تکامل جنسی (۸-۷-۲-۲)
- ۳۱.....عوارض روانی (۹-۷-۲-۲)
- ۳۱.....درمان تالاسمی (۸-۲-۲)
- ۳۱.....درمان دارویی (۱-۸-۲-۲)
- ۳۲.....پیوند مغز استخوان (۲-۸-۲-۲)
- ۳۲.....ژن درمانی (۳-۸-۲-۲)
- ۳۳.....بلوغ و نوجوانی (۹-۲-۲)



۳۴.....	۱-۹-۲-۲) رویدادهای عصبی-غددی بلوغ.....
۳۵.....	۱۰-۲-۲) بلوغ و بیماری مزمن.....
۳۷.....	۱۱-۲-۲) کیفیت زندگی.....
۴۰.....	۱۲-۲-۲) توانمندسازی.....
۴۲.....	۱-۱۲-۲-۲) مداخلات در جهت توانمندی.....
۴۲.....	۲-۱۲-۲-۲) الگوی توانمندسازی خودمدیریتی.....
۴۴.....	۳-۲) مروری بر متون.....

## فصل سوم: مواد و روش ها

۵۱.....	۱-۳) نوع پژوهش.....
۵۱.....	۲-۳) روش پژوهش.....
۵۲.....	۳-۳) جامعه و واحد مورد پژوهش.....
۵۲.....	۴-۳) مشخصات واحدهای مورد پژوهش.....
۵۲.....	۵-۳) حجم نمونه، محاسبه آن و روش نمونه گیری.....
۵۳.....	۶-۳) محیط پژوهش.....
۵۳.....	۷-۳) مراحل انجام پژوهش.....
۵۳.....	۱-۷-۳) مرحله اول (قبل از مداخله).....
۵۴.....	۲-۷-۳) مرحله دوم (مداخله).....
۵۶.....	۳-۷-۳) مرحله سوم (بعد از مداخله).....
۵۷.....	۸-۳) روش ها و ابزار های گردآوری داده ها.....
۵۷.....	۱-۸-۳) پرسشنامه مشخصات دموگرافیک.....

۵۷.....	۲-۸-۳ پرسشنامه توانمندی خودمدیریتی
۵۷.....	۳-۸-۳ پرسشنامه کیفیت زندگی SF-۳۶
۵۸.....	۹-۳ روایی و پایایی پرسشنامه ها
۵۸.....	۱-۹-۳ پرسشنامه توانمندی خودمدیریتی
۵۹.....	۲-۹-۳ پرسشنامه کیفیت زندگی SF-۳۶
۶۰.....	۱۰-۳ تجزیه و تحلیل داده ها و روش های آماری
۶۰.....	۱۱-۳ ملاحظات اخلاقی

## فصل چهارم: یافته ها

۶۳.....	۱-۴ یافته های پژوهش و جداول
---------	-----------------------------

## فصل پنجم: بحث و نتیجه گیری و پیشنهادات

۷۱.....	۱-۵ تجزیه و تحلیل یافته ها و بحث
۷۸.....	۲-۵ نتیجه گیری نهایی
۷۸.....	۳-۵ کاربرد یافته های پژوهش در پرستاری
۷۹.....	۴-۵ پیشنهادات جهت پژوهش های بعدی
۸۰.....	فهرست منابع
۹۱.....	پیوست
۹۲.....	پیوست ۱: پرسشنامه بررسی وضعیت توانمندی خودمدیریتی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور
۹۵.....	پیوست ۲: پرسشنامه استاندارد کیفیت زندگی SF-۳۶
۹۸.....	پیوست ۳: فرم توانمندسازی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور
۱۰۱.....	چکیده انگلیسی

## فهرست جداول

- جدول شماره ۱-۴: مشخصات دموگرافیک واحدهای پژوهش به تفکیک دو گروه آزمون و کنترل.....۶۴
- جدول شماره ۲-۴: تعیین نرمال بودن ابعاد هشت گانه کیفیت زندگی.....۶۵
- جدول شماره ۳-۴: مقایسه میانگین نمرات ابعاد هشت گانه و کیفیت زندگی مرتبط با سلامت قبل و بعد از مداخله بین گروه آزمون و کنترل.....۶۶
- جدول شماره ۴-۴: تعیین نرمال بودن محورها و ابعاد توانمندی خودمدیریتی.....۶۷
- جدول شماره ۵-۴: تعیین و مقایسه محورهای توانمندی خودمدیریتی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل.....۶۸
- جدول شماره ۶-۴: تعیین و مقایسه میانگین ابعاد توانمندی خودمدیریتی قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل.....۶۹

## فهرست علائم و اختصارات

علامت	مفهوم انگلیسی	مفهوم فارسی
CBC	Complete Blood Count	شمارش گلبول های خون
CVI	Content Validity Index	شاخص روایی محتوا
CVR	Content Validity Ratio	نسبت روایی محتوا
CVS	Chorionic villus sampling	نمونه برداری از پرزهای کوریونی
FSH	Follicle-simulating Hormone	هورمون محرکه ی تخمدان
GnRH	Gonadotropin Releasing Hormone	هورمون آزاد کننده گونادوتروپین
HbA	Adult Hemoglobin	هموگلوبین بزرگسالی
HbF	Fetal Hemoglobin	هموگلوبین جنینی
HIV	Human Immunodeficiency Virus	ویروس نقص ایمنی انسان
HLA	Human Leukocyte Antigen	آنتی ژن لکوسیت انسانی
LCR	Locus Control Region	منطقه تنظیم لوکوس در ژن
LH	Luteinizing Hormone	هورمون لوتئینیزه کننده
MCH	Mean Corpuscular Hemoglobin	میانگین تعداد گلبول های قرمز
MCV	Mean Corpuscular Volume	میانگین حجم گلبول های قرمز
QoL	Quality of Life	کیفیت زندگی
SF-36	The Short Form Health Survey	فرم کوتاه ۳۶ سؤالی پرسشنامه کیفیت زندگی
TI	Thalassemia Intermedia	تالاسمی حدواسط
TM	Thalassemia Major	تالاسمی ماژور
WHO	World Health Organization	سازمان بهداشت جهانی

# فصل اول

## مقدمه و کلیات

## ۱-۱) بیان مسئله:

سلامتی حق اساسی هر انسان و یک هدف اجتماعی است و تمام دولت ها و حکومت ها موظف به تأمین سلامت افراد می باشند (پارک<sup>۱</sup> و همکاران، ۲۰۱۳). تغییر در الگوی بیماری ها که کاهش میزان بیماری های عفونی و افزایش طول عمر و بیماری های مزمن را به همراه داشته، منجر به افزایش توجه به مفاهیم سلامتی و کیفیت زندگی طی دهه های گذشته گردیده است (برسلو<sup>۲</sup>، ۲۰۰۶). بیماری های مزمن در همه گروه های سنی، طبقات اجتماعی-اقتصادی و فرهنگ های مختلف بروز می کند. پیش بینی شده است که تا سال ۲۰۵۰ تعداد ۱۶۷ میلیون نفر به بیماری های مزمن مبتلا خواهند بود (شصتی و همکاران، ۱۳۸۹). از جمله این بیماری های مزمن تالاسمی است که از سنین پایین کودکی ده تا دوازده ماهگی بروز می کند (گالیا<sup>۳</sup> و همکاران، ۲۰۰۶).

تالاسمی رایج ترین اختلال خونی موروثی در سراسر جهان است که از والدین به فرزندان به صورت اتوزومی مغلوب به ارث می رسد و با نقص در سنتز زنجیره گلوبین گلوبول های قرمز خون مشخص می شود (گالیا و همکاران، ۲۰۰۶؛ کلارک<sup>۴</sup> و همکاران، ۲۰۰۹). هموگلوبین معیوب بسیار بی ثبات است و در اثر تجزیه سبب آسیب دیدن گلوبول قرمز و بروز کم خونی شدید می گردد. مبتلایان وابستگی مادام العمر به انتقال خون و شلاتین آهن دارند

---

<sup>1</sup> Park

<sup>2</sup> Breslow

<sup>3</sup> Galila

<sup>4</sup> Clark

(کلارک و همکاران، ۲۰۰۹). اگر درمان صورت نگیرد ممکن است بیماری (از جمله دیابت، بیماری قلبی، ناتوانی بلوغ جنسی، استئوپروز و آسیب کلیه) و مرگ زودرس ایجاد شود (آبتز<sup>۱</sup> و همکاران، ۲۰۰۶). تالاسمی ماژور نگرانی عمومی سلامت در سراسر جهان است (کلارک و همکاران، ۲۰۰۹). گزارش سازمان بهداشت جهانی اظهار می‌کند که تقریباً ۱/۵٪ جمعیت جهان ناقل تالاسمی (آیدیونک<sup>۲</sup>، ۲۰۱۲) و بیش از ۱۵ میلیون نفر در دنیا به آن مبتلا می‌باشند (هوکنبری و ویلسون، ۲۰۱۱). تقریباً ۶۰۰۰۰ نوزاد تالاسمی ماژور سالانه متولد می‌شوند (آیدیونک، ۲۰۱۲). بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور در آسیا بیش از ۵۰ درصد مبتلایان به این بیماری را در جهان به خود اختصاص می‌دهند (ویکنیسکی<sup>۳</sup> و همکاران، ۲۰۰۵). ایران نیز در کمربند تالاسمی قرار دارد. هم اکنون، در ایران حدود سه میلیون نفر ناقل ژن معیوب و نیز در حدود ۲۵ هزار نفر بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور شناسایی شده‌اند (عبدالصمدی و همکاران، ۱۳۸۶). با این تعداد بیمار ایران از نظر نسبت مبتلایان به تالاسمی به کل جمعیت در جهان مقام اول را دارد. در کشور ایران ۸۵٪ مبتلایان را گروه سنی نوجوانان تشکیل می‌دهند و سالانه حدود ۷۰۰ میلیارد ریال برای بیماران با تالاسمی ماژور هزینه مستقیم می‌شود (عرب و همکاران، ۱۳۹۱). پراکندگی این بیماری در ایران یکسان نیست و در مناطق نزدیک دریا در استان های شمالی و جنوبی (کیانی و همکاران، ۱۳۸۹؛ کارگرنجفی و همکاران، ۱۳۹۱) یعنی در حاشیه خلیج فارس، دریای خزر و دریای عمان که شامل استان های خوزستان، فارس، بوشهر، هرمزگان، سیستان و بلوچستان و کرمان می‌شود، شایع تر از مناطق دیگر است (کارگرنجفی و همکاران، ۱۳۹۱). طبق گزارش سازمان انتقال خون ایران بیش از ۶۷٪ تولدهای جدید در سه استان سیستان و بلوچستان، هرمزگان و بوشهر اتفاق افتاده است (سایت انتقال خون ایران).

تالاسمی ماژور، به علت آمار بالای ابتلا و تنوع اختلالات جسمانی که بیماران در طول مسیر درمان با آن روبه رو می‌شوند، یکی از بزرگترین اختلالات مزمن جسمی در ایران محسوب می‌شود که همانند سایر بیماری های

<sup>1</sup> Abetz

<sup>2</sup> Aydinok

<sup>3</sup> Vichinsky

مزمن، علاوه بر عوارض جسمی، برخی مشکلات روانی و اجتماعی را نیز برای بیماران ایجاد می کند (یزدی و همکاران، ۱۳۸۶).

در بیماران مبتلا به تالاسمی گذر از مرحله ی بلوغ و نوجوانی دشوار بوده و جنبه های روانی- اجتماعی و زیستی آنان تحت تأثیر قرار می گیرد (ضیغمی محمدی و تجویدی، ۱۳۹۰). دوران نوجوانی و جوانی حتی برای کسانی که تالاسمی ندارند، لحظاتی حساس در زندگی است (طهماسبی و همکاران، ۱۳۸۴). نوجوان مبتلا به بیماری مزمن، آسیب پذیری بیشتری نسبت به سلامت و محدودیت های دستیابی به مراقبت سلامت دارد (ونگ<sup>۱</sup> و همکاران، ۲۰۱۰). نتایج مطالعه ای در هند نشان داد عمده ترین علت تأخیر بلوغ در کشورهای در حال توسعه بیماری های مزمن سیستمیک می باشد. بیماری مزمن باعث تأخیر رشد و بلوغ به علت عدم تغذیه مناسب، ترشح غیرطبیعی هورمون رشد و گنادوتروپین می شود (باخری<sup>۲</sup> و همکاران، ۲۰۱۰). سابقاً کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی، قبل از رسیدن به سن بلوغ یا بزرگسالی فوت می کردند اما امروزه طول دوره زندگی نوزادان، کودکان و نوجوانان با تشخیص بیماری های مزمن بیشتر از گذشته است. پیشرفت ها در شناسایی، تشخیص، درمان و کنترل بیماری مزمن به افراد مبتلا کمک می کند تا به سنین بزرگسالی برسند (ونگ و همکاران، ۲۰۱۰؛ گریدانوس<sup>۳</sup> و همکاران، ۲۰۱۲). مطالعات نشان می دهد میانگین سن بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور از ۱۱ سال به ۲۵ سال افزایش یافته است (ویکنسکی و همکاران، ۲۰۰۵).

فاکتورهایی مثل سن زود هنگام شروع بیماری، جدایی از والدین به علت بستری شدن جهت انتقال خون یا عوارض مرتبط بر بیماری، اساساً بر تکامل روانی اجتماعی نوجوان تأثیر می گذارد. حرکت محدود (به خصوص در بیماران با هموگلوبین پایین که دریافت خون نامنظم دارند) و دیگر بیماری ها یا عوارض مربوط به شلاتین بر تعاملات اجتماعی نوجوانان با گروه همسالان و فعالیت های تفریحی تأثیر می گذارد که ممکن است بر تکامل شناختی تأثیر نامطلوب بگذارد. خطر دائمی مرگ ممکن است ارتباط والد و نوجوان را تحت تأثیر قرار دهد که باعث

---

<sup>1</sup> Wong

<sup>2</sup> Bhakhri

<sup>3</sup> Greydanus



افزایش اضطراب نوجوان می‌شود (ساینی<sup>۱</sup> و همکاران، ۲۰۰۷). تاکنون مطالعات مختلفی به منظور بررسی مشکلات روانی اجتماعی در کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شده است. از جمله پژوهشی که ساینی در هند، عرب در ایران، گلدبک<sup>۲</sup> در آلمان، تورکاروس<sup>۳</sup> در تایلند و یانگ<sup>۴</sup> در تایوان انجام دادند. نتایج مطالعات نشان داد کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی در مقایسه با کودکان و نوجوانان سالم مشکلات روانی اجتماعی بیشتری دارند و خانواده‌ها با مجموعه‌ای از استرس‌ها روبرو هستند، عوارض جسمی و روحی بیماری بر تکامل شناختی تأثیر نامطلوب می‌گذارد و باعث کاهش اعتماد به نفس، گوشه‌گیری و افسردگی می‌شود. بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بیشتر نسبت به درمان استرس دارند. اکثر بیماران از استراتژی سازگاری ناهنجار استفاده می‌کنند. بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور نیاز به اطلاعات بیشتری در مورد بیماری و فواید شلات درمانی دارند. به علاوه حمایت روانی اجتماعی باید در نظر گرفته شود تا استرس‌های عاطفی کاهش یابد، مهارت‌های سازگاری تقویت شود و آنها به سمت تعامل بهتر با زندگی روزانه هدایت شوند. در نهایت پیشنهاد شده که درمان‌های روانی اجتماعی باید همراه درمان‌های جسمی صورت گیرد (عرب و همکاران، ۱۳۹۱؛ گلدبک و همکاران، ۲۰۰۰؛ تورکاروس و پانکو<sup>۵</sup>، ۲۰۱۱؛ ساینی و همکاران، ۲۰۰۷؛ یانگ و همکاران، ۲۰۰۱). نتایج این مطالعات اهمیت پژوهش حاضر را که به منظور دادن آگاهی به نوجوانان و توانمندسازی بیماران می‌باشد، توجیه می‌کند.

مشکلات جسمی و روانی در این گروه از بیماران، نهایتاً منجر به ناامیدی و کاهش عملکرد اجتماعی و برقراری ارتباطات اجتماعی و بالأخره کاهش کیفیت زندگی آنان خواهد شد (هادی و همکاران، ۱۳۸۸). با این حال برخی از پژوهش‌ها نیز نشان داده‌اند که مبتلایان به تالاسمی در برابر مشکلات زندگی توان‌کنار آمدن بهتری دارند (گلدبک و همکاران، ۲۰۰۰).

---

<sup>1</sup> Saini

<sup>2</sup> Goldbeck

<sup>3</sup> Torcharus

<sup>4</sup> Yang

<sup>5</sup> Pankaew

بین بیماری و کیفیت زندگی، ارتباط متقابلی وجود دارد و اختلالات جسمانی و وجود علائم فیزیکی اثر مستقیمی روی تمام جنبه های کیفیت زندگی دارد (حیدری و همکاران، ۱۳۸۶)؛ به ویژه بیماران مزمن همچون دیابت، صرع، نارسایی کلیه، سرطان، تالاسمی، کم خونی داسی شکل که در تمام مراحل زندگی خود درگیر مسائل زیادی می باشند. اما هدف اولیه از درمان به ویژه در بیماری مزمن، تقویت کیفیت زندگی از طریق کاهش اثرات بیماری می باشد و لزوماً نباید بیماران مبتلا به بیماری های مزمن، کیفیت زندگی پایینی داشته باشند (محمودی و همکاران، ۱۳۹۱). نتایج مطالعاتی به منظور بررسی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به تالاسمی نشان داد کیفیت زندگی در چهار بعد جسمی، عاطفی، اجتماعی و تعاملات در اجتماع و مدرسه در مقایسه با گروه شاهد در سطح پایین تری قرار دارد. با توجه به تأثیر بیماری بر جنبه های مختلف زندگی فرد و خانواده، لازم است استراتژی های مداخله ای خاصی در خصوص بهبود عملکرد جسمی، عاطفی و تعاملات نوجوان در اجتماع و مدرسه طراحی شود (میکلی<sup>۱</sup> و همکاران، ۲۰۰۴؛ ساینی و همکاران، ۲۰۰۷). در عین حال در پژوهشی دیگر نتایج نشان داد کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور کیفیت زندگی مطلوبی دارند. البته علت تفاوت در این مطالعات یکسان نبودن طیف سنی واحدهای مورد پژوهش می باشد. زیرا نیاز و ویژگی های تکاملی خاص دوره نوجوانی و محدودیت های ناشی از پروتکل درمانی علی الخصوص تزریقات مکرر خون و داروهای شلات درمانی می تواند بر کیفیت زندگی نوجوانان تأثیرات نامطلوب بگذارد (طهماسبی و همکاران، ۱۳۸۶). میکلی در پژوهش خود کیفیت زندگی در کودکان و نوجوانان ۵ تا ۱۸ ساله مبتلا به تالاسمی را بررسی کرد؛ نتایج نشان داد کیفیت زندگی بیماران در چهار بعد عملکرد فیزیکی، هیجانی، اجتماعی و تحصیلی پایین می باشد (میکلی و همکاران، ۲۰۰۴).

در طول ۲۰ سال اخیر، علاقمندی به ارزیابی و بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به بیماری های مزمن افزایش چشمگیری یافته است و بهبود عملکرد روزانه و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به بیماری های مزمن به صورت یک هدف درآمده است (حیدری و همکاران، ۱۳۸۶). اهمیت کیفیت زندگی و وضعیت سلامت تا حدی است که صاحب نظران تمرکز مراقبت های بهداشتی قرن حاضر را بهبود کیفیت زندگی و وضعیت سلامت بیان

---

<sup>1</sup> Mikelli

کرده‌اند (درویش پورکاخی و همکاران، ۱۳۸۸). کیفیت زندگی به عنوان یک شاخص مهم مورد توجه قرار گرفته و اثربخشی بسیاری از مداخلات بهداشتی و درمانی با این شاخص ارزشیابی می‌گردد (عسکریور و همکاران، ۱۳۸۶). بیماران تالاسمی نسبت به افراد سالم مشکلات روانی، اجتماعی شدیدی داشته و بایستی جهت بهبود کیفیت زندگی در این بیماران، درمان پزشکی و طبی را با حمایت های عاطفی و روانی و اجتماعی ترکیب نمود. تا از ایجاد عوارض غیرقابل جبران جلوگیری به عمل آید (الله یاری و همکاران، ۱۳۸۵). پاکباز<sup>۱</sup> و همکاران در پژوهش خود دریافتند حدود نیمی از افراد مبتلا به تالاسمی ماژور به دلیل مشکلات روحی در مراقبت از خود دچار مشکل شده و همین امر سبب افت کیفیت زندگی آن ها می‌شود (پاکباز و همکاران، ۲۰۰۵).

در گذشته تصور می‌شد که با انجام درمان های مؤثر و کنترل علائم بیماری، پزشک قادر است شرایط مطلوب را برای فرد فراهم نماید. اما شواهد نشان می‌دهد که کیفیت زندگی چیزی است که تنها به کنترل علائم مربوط نمی‌شود و آنچه که در درمان یک بیماری مزمن دارای اهمیت است علاوه بر کنترل علائم بیماری، بهبود کیفیت زندگی بیمار می‌باشد و این به احساس فرد در مورد بیماری اش بستگی دارد. توانمندسازی بیمار به جهت افزایش کیفیت زندگی بیماران مهم است (توپاک و استویکوتیوادار<sup>۲</sup>، ۲۰۱۱).

توانمندسازی با هدف ظرفیت سازی در بیماران بنیان نهاده شد؛ به طوری که خود عضوی فعال در فرایند مراقبت از خود باشد و قادر شود در اتخاذ تصمیمات بالینی خود سهیم باشد (طل و همکاران، ۱۳۹۰). درمان پزشکی سنتی اغلب جنبه های غیر پزشکی (احساسی، اجتماعی و شناختی) زندگی را نادیده می‌گیرد. توانمندسازی بیمار برای دستیابی به راه حل کلی نگر ارتباط مراقبت سلامت بیمار-پرسنل به عنوان پاسخی به این چالش است. مطالعاتی که بر توانمندسازی بیمار تمرکز دارند به سمت نشان دادن دو مسئله اختصاصی تر تجربه بیمار از بیماری شامل مدیریت رژیم ها و ارتباط با ارائه دهندگان مراقبت سلامت روی آورده اند. هدف از توانمندسازی

---

<sup>1</sup> Pakbaz

<sup>2</sup> Topac and Stoicu-Tivadar

دستیابی به تأثیر بر خود، تسلط و کنترل است (آجولات<sup>۱</sup> و همکاران، ۲۰۰۸). احساس توانمندی یکی از شاخص های مهم در احساس خودارزشمندی و امیدواری به آینده است (کیانی و همکاران، ۱۳۸۹). توانمندی به خودی خود با فرد زاده نشده و یا با آموزش آموخته نمی شود. این حس در موقعیت هایی همچون از دست دادن کنترل، استرس، از دست دادن منابع و بیماری های ناتوان کننده که به حس ناتوانی می انجامد، کاهش می یابد (روانی پور و همکاران، ۲۰۰۸). این نکته حائز اهمیت است که افراد جوان برای کنترل بهتر بیماری مزمنشان توانمند شوند و فعالانه در فرایند خودمراقبتی شرکت کنند (وَنگ و همکاران، ۲۰۱۰). تفاوت عمده این برنامه آموزشی با برنامه های آموزشی سنتی در این است که این روش به جای این که یک فن یا راهبرد محسوب شود، بیشتر نقش یک راهنما را در مورد بیماران و مراقبین بهداشتی ایفا می کند (صادقی و همکاران، ۱۳۹۲). با توجه به ماهیت بیماری تالاسمی و لزوم خودمراقبتی در بیماران، الگوی توانمندسازی می تواند چارچوب مناسبی برای مداخلات آموزشی در زمینه فوق باشد. استفاده از مدل آموزشی مناسب جهت ارتقای دانش بیماران مبتلا به تالاسمی در مورد بیماری شان می تواند در جهت ارتقای کیفیت زندگی این بیماران تأثیر بیشتری را به همراه داشته باشد و این در حالی است که به نظر می رسد در کشور ما به منظور آموزش به بیمار، استفاده از مدل های آموزشی چندان استفاده ای نداشته باشد (ناصری و همکاران، ۱۳۹۲). یکی از انواع مدل های آموزشی، توانمندسازی خانواده محور است. در ایران مطالعات متعددی به توانمندسازی خانواده محور بیماران مزمن با استفاده از الگوی طراحی شده توسط الحانی (الحانی، ۱۳۸۲) پرداخته اند؛ از جمله در بیماران با انفارکتوس قلبی (واحدیان عظیمی و همکاران، ۱۳۸۸)، دانش، نگرش و عملکرد مراقبین بیماران مبتلا به مالتیپل اسکروزیس (مسعودی و همکاران، ۱۳۸۹)، کیفیت زندگی سالمندان (مسعودی و همکاران، ۱۳۸۹)، کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به آسم (تیموری و همکاران، ۱۳۹۰)، کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به دیابت (حیدری و همکاران، ۱۳۸۶)، کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی (الله یاری و همکاران، ۱۳۸۵)، آگاهی و نگرش مادران کودکان مبتلا به تالاسمی (کارگرنجفی و همکاران، ۱۳۹۱)، کیفیت زندگی مادران دارای نوجوانان مبتلا به کم خونی فقر آهن (سید نعمت الله روشن و همکاران، ۱۳۹۳). در

---

<sup>۱</sup> Aujoulat

الگوی توانمندسازی خانواده محور آموزش به اعضای خانواده در امر کنترل بیماری صورت می‌گیرد، زیرا در این نوع توانمندی شخص مبتلا به بیماری مزمن به عنوان فردی وابسته به خانواده تعریف می‌شود و خانواده به عنوان عضو فعال در تشخیص نیازها و آموزش وجود دارد (صادقی و همکاران، ۱۳۹۲). اما در الگوی توانمندسازی فردی به بیمار توصیه می‌شود چه روشی را باید اتخاذ کند، در توانمندی فرد با ریشه های مشکل و نتایج آشنا می‌شود و خود او تصمیم می‌گیرد که برای حل مشکل چه راهکاری را باید پیگیری کند. هدف از توانمندی فردی افزایش کنترل فرد بر زندگی خویش جهت ارتقاء بهداشت است (بیت سعید و پرند، ۱۳۹۲). این فرآیند از طریق تعامل بین بیمار-مراقب تسهیل می‌شود و فرآیندهای میان فردی و درون فردی را سبب می‌گردد و به عنوان یکی از اهداف قابل دسترسی می‌باشد که افراد با مشارکت فعالانه و اتخاذ تصمیم برای ارتقای سلامتی خود تلاش می‌کنند (طل و همکاران، ۱۳۹۱). هیکی و کیپینگ نیز چهار وضعیت را در رابطه با انتقال قدرت به بیمار در تصمیم‌گیری‌های مراقبتی توضیح دادند: دادن اطلاعات به بیمار، مشاوره دادن، درگیر کردن بیمار در تصمیم‌گیری‌ها و اختیار دادن به بیمار (هیکی و کیپینگ<sup>۱</sup>، ۱۹۹۸). چرا که بررسی توانمندسازی و رفتارهای خودمدیریتی علاوه بر شناسایی مشکلات بیماران مزمن، به افراد برای کشف و استفاده از حداکثر توانایی خود به منظور غلبه بر بیماری و مدیریت بیماری‌های مزمن کمک می‌نماید (طل و همکاران، ۱۳۹۱). از آنجایی که نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی به دلیل موقعیت زمانی با بحران بلوغ به تأخیر افتاده مواجه هستند، به همین دلایل شدیداً مایل به انجام مستقلانه امور مربوط به زندگی و توانمندسازی خود می‌باشند (برنز<sup>۲</sup> و همکاران، ۲۰۰۶). بنابراین در سال‌های نوجوانی مسئولیت ادامه درمان به عهده بیمار گذاشته می‌شود (کیانی و همکاران، ۱۳۸۹). بر همین اساس از الگوی توانمندسازی خودمدیریتی که اتکای اصلی آن بر فرد مورد مطالعه می‌باشد و توانمندسازی وی بگونه ای است که بتواند از منابع موجود در خود و در محیط اطرافش نهایت استفاده و بهره‌برداری را نماید تا به اهداف نهایی خود نایل گردد، استفاده شد.

---

<sup>1</sup> Hickey & Kipping

<sup>2</sup> Burns

پژوهش حاضر به منظور بررسی اثربخشی الگوی توانمندسازی خودمدیریتی طراحی شده توسط روانی پور و همکاران است. این الگو شامل مفاهیم خودآگاهی از تغییرات، استقلال، عملکرد نقش، سازگاری، رضایت پنداشت شده، حس کنترل و خودمدیریتی از ساختارهای اساسی حس قدرت می‌باشد (روانی پور و همکاران، ۲۰۰۸). در این میان براساس مفاهیم این الگو و با فرض تسری این مفاهیم به حوزه توانمندسازی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور و مبتنی بر نتایج مصاحبه‌های کیفی انجام شده در مطالعه پیشین، می‌توان استنباط نمود که خودآگاهی از تغییراتی که رخ داده است، چه به صورت افزایشی و چه به صورت کاهش، نقش آغازگری در روند حس قدرت در بیماران مبتلا به تالاسمی بازی کرده و بر محورهای استقلال، عملکرد نقش و سازگاری فرد تأثیر می‌گذارد. تغییرات در جهت کاهش ظرفیت فرد باعث کاهش ظرفیت استقلال، نارسایی در عملکرد نقش و یا ناکارآمدی در اتخاذ مکانیسم‌های سازگاری مؤثر گردیده که به نوبه خود موجبات از دست رفتن حس کنترل و نارضایتی را فراهم خواهد آورد. محورهای رضایت پنداشت شده و حس کنترل نیز در ارتباط با یکدیگر می‌باشند. به گونه ای که رضایت از انجام موفق برنامه ها به فرد حس کنترل بر برنامه ها و شرایط را داده و بالعکس داشتن حس کنترل بر شرایط، رضایتمندی را برای آنها در پی خواهد داشت. خودمدیریتی در مطالعه صورت گرفته نقش محور مرکزی را داشته به گونه ای که سایر محورها را محکم‌تر به یکدیگر متصل نموده و معنا می‌دهد. خودمدیریتی موفق یعنی راه هایی که مردم قادر به درک سلامتی، مدیریت وضعیت سلامتی و پیگیری آن حتی در موارد کاهش منابع فرد می باشند (روانی پور و همکاران، ۱۳۹۲). توانایی خودمدیریتی با ابعاد مختلفی از سلامت ذهنی و مفاهیم مربوط به آن یعنی خودکارآمدی و تسلط ارتباط دارد. همچنین توانایی خودمدیریتی شامل جنبه های مختلف خودکارآمدی می باشد. خودکارآمدی که در واقع تکیه شخص بر توانایی های خویش در انجام رفتارهای خود مدیریتی خاص است، پیامدهای مثبتی را در برنامه های خود مدیریتی به همراه دارد. بر این اساس می توان انتظار داشت با حصول اهداف تعبیه شده نوجوانان مبتلا به تالاسمی در نهایت به حس رضایت از عملکرد و در کنترل داشتن امورات زندگی خویش دست خواهند یافت (روانی پور، ۱۳۸۷).

از آنجا که مفاهیم ساختاری الگوی توانمندسازی خودمدیریتی کلی بوده و قابلیت کاربرد در قالب الگوی توانمندسازی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور دارد پژوهش گر نیز در این تحقیق بر آن بود که با اجرای الگوی توانمندسازی با مفاهیم خودآگاهی از تغییرات، استقلال، عملکرد نقش، سازگاری، رضایت پنداشت شده، حس کنترل علاوه بر خودمدیریتی و توانمندسازی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور در شهر بوشهر و برازجان در سال ۱۳۹۲، موجب تغییراتی در آگاهی، نگرش و رفتار مددجویان و بهبود کیفیت زندگی آنان شود.

## ۱-۲) اهداف پژوهش:

۱-۲-۱) هدف کلی: تعیین تأثیر الگوی توانمندسازی خودمدیریتی بر کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور.

## ۱-۲-۲) اهداف فرعی:

- ۱- تعیین متغیرهای دموگرافیک (سن، جنس، سن تشخیص بیماری، محل زندگی، فرد مبتلا در خانواده، تحصیلات، تحصیلات پدر، تحصیلات مادر، شغل پدر، شغل مادر) در دو گروه آزمون و کنترل
- ۲- تعیین نمره کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل.
- ۳- مقایسه نمره کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل.

۴- مقایسه نمره ابعاد کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل.

۵- تعیین نمره توانمندی خودمدیریتی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل.

۶- مقایسه نمره توانمندی خودمدیریتی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل.

۷- مقایسه نمره محورهای توانمندی خودمدیریتی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل.

۸- مقایسه نمره ابعاد توانمندی خودمدیریتی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل.

### ۱-۲-۳) اهداف کاربردی:

۱- ارتقاء رضایت از عملکردهای نقش خویش در خانواده، جامعه.

۲- بهبود کیفیت زندگی در نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور.

۳- افزایش رفتار خودمدیریتی در نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور.

### ۱-۳) سوالات پژوهش:

۱- ویژگی های جمعیت شناختی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور چیست؟

۲- میزان نمره کل و ابعاد کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل چقدر است؟



۳- میزان نمره کل، ابعاد و محورهای توانمندی خودمدیریتی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل چقدر است؟

#### ۱-۴) فرضیه پژوهش:

الگوی توانمندسازی خودمدیریتی بر کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور تأثیر دارد.

#### ۱-۵) پیش فرض ها:

- ۱- تالاسمی رایج ترین اختلال خونی موروثی در سراسر جهان است که از والدین به فرزندان به صورت اتوزمی مغلوب به ارث می رسد (هوکنبری و ویلسون، ۲۰۱۱).
- ۲- تالاسمی یکی از بزرگترین اختلالات مزمن جسمی در ایران محسوب می شود که همانند سایر بیماری های مزمن، علاوه بر عوارض جسمی، برخی مشکلات روانی و اجتماعی را نیز برای بیماران ایجاد می کند (یزدی و همکاران، ۱۳۸۶).
- ۳- نوجوانی مرحله ی انتقال از کودکی به بزرگسالی است که تغییرات عمیق در ابعاد بیولوژی، هوشی، روانی اجتماعی و اقتصادی رخ می دهد (کتدوا و همکاران، ۲۰۰۴؛ ونگ و همکاران، ۲۰۱۰).
- ۴- نوجوان مبتلا به بیماری مزمن، آسیب پذیری بیشتری نسبت به سلامت و محدودیت های دستیابی به مراقبت سلامت دارد (ونگ و همکاران، ۲۰۱۰).
- ۵- مشکلات جسمی و روانی در بیماران تالاسمی، منجر به ناامیدی و کاهش عملکرد اجتماعی و برقراری ارتباطات اجتماعی و بالاخره کاهش کیفیت زندگی آنان خواهد شد (هادی و همکاران، ۱۳۸۸).
- ۶- بین بیماری و کیفیت زندگی، ارتباط متقابلی وجود دارد و اختلالات جسمانی و وجود علایم فیزیکی اثر مستقیمی روی تمام جنبه های کیفیت زندگی دارد (حیدری و همکاران، ۱۳۸۶).

۷- کیفیت زندگی چهار بعد عمده دارد که شامل ابعاد فیزیکی، روانی، اجتماعی و روحی است. در واقع درک خود فرد از سطوح شادی و رضایت در ابعاد ذکر شده، مشخص کننده سطح کیفیت زندگی او خواهد بود (نجات، ۱۳۸۷).

۸- بیماران تالاسمی نسبت به افراد سالم مشکلات روانی، اجتماعی شدیدی داشته و بایستی جهت بهبود کیفیت زندگی در این بیماران، درمان پزشکی و طبی را با حمایت های عاطفی و روانی و اجتماعی ترکیب نمود تا از ایجاد عوارض غیرقابل جبران جلوگیری به عمل آید (الله یاری و همکاران، ۱۳۸۵).

۹- توانمندسازی بیمار اغلب به عنوان فرایند تغییر رفتار تعریف می شود، با تمرکز بر چگونگی کمک به بیماران که، از بدن خود، بیماری و درمان بیشتر مطلع شوند و کنترل بهتری داشته باشند (آجولات و همکاران، ۲۰۰۸).

۱۰- الگوی توانمندسازی خودمدیریتی شامل مفاهیم خودآگاهی از تغییرات، استقلال، عملکرد نقش، سازگاری، رضایت پنداشت شده، حس کنترل و خود مدیریتی می باشد (روانی پور و همکاران، ۲۰۰۸).

## ۱-۶) محدودیت ها و مشکلات:

۱- تفاوت ویژگی های فردی و شرایط روحی و روانی مددجویان مورد پژوهش در پاسخگویی به سؤالات بر نتیجه پژوهش مؤثر بود که با تخصیص تصادفی نمونه ها به دو گروه آزمون و کنترل سعی بر کنترل این محدودیت گردید.

۲- بعضی افراد به خوبی همکاری نداشتند که برای حل این مشکل با صرف وقت بیشتر و توضیح و توجیه اهمیت کار سعی بر جلب نظر نوجوانان واجد شرایط نمونه گیری جهت مشارکت در پژوهش شد.

۳- عوامل محیطی و فرهنگی فرد بر میزان درک آنان از الگوی توانمندسازی تأثیر داشت که با تخصیص تصادفی نمونه ها به دو گروه آزمون و کنترل سعی بر کنترل این محدودیت گردید.

## ۱-۷) تعریف نظری و عملی واژه ها:

توانمندسازی، توانمندی خودمدیریتی، کیفیت زندگی، تالاسمی ماژور، نوجوان.

۱- توانمندسازی: تعریف نظری: فرایند قدرتمندسازی افراد در داشتن تسلط بر محیط خویش و دستیابی به اهداف و آرمان ها است که می تواند از طریق تغییر فردی، بین فردی یا تغییرات تعاملی یا تغییر در ساختارهای اجتماعی که بر افراد تأثیر و نفوذ دارند، حاصل شود (روانی پور، ۱۳۸۷).

تعریف عملی: در این پژوهش منظور از توانمندسازی، توانمند کردن نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور در محورهای خودآگاهی از تغییرات، ضرورت سازگاری، حفظ استقلال و خودمدیریتی، حس کنترل و رضایت، کشف هویت و عملکرد نقش با استفاده از ۵ گام خود آگاهی و شناخت انتظارات، هدف گذاری، برنامه ریزی، اصلاح ساختار فیزیکی، اجتماعی و روانی و ارزشیابی می باشد.

۲- توانمندی خودمدیریتی: تعریف نظری: طبق تعریف الگوی توانمندسازی خودمدیریتی، مفاهیم خودآگاهی از تغییرات، استقلال، عملکرد نقش، سازگاری، رضایت پنداشت شده، حس کنترل و خودمدیریتی از ساختارهای اساسی حس قدرت می باشند (روانی پور، ۱۳۸۷).

تعریف عملی: در این پژوهش توانمندی خودمدیریتی بیان کننده مدیریت کردن بیماری تالاسمی در زمینه خودآگاهی از تغییرات، استقلال، عملکرد نقش، سازگاری، رضایت پنداشت شده، حس کنترل و خودمدیریتی، توسط مبتلایان به بیماری تالاسمی می باشد که به وسیله پرسشنامه طراحی شده در ۵ محور خودآگاهی از تغییرات (از ۱۶-۵ نمره)، ضرورت سازگاری (۳۰-۶ نمره)، کشف هویت و ایفای نقش (۲۵-۵ نمره)، حفظ استقلال و خودمدیریتی (۴۳-۱۱ نمره)، حس کنترل و رضایت (۳۵-۷ نمره) مورد سنجش قرار گرفت.

۳- کیفیت زندگی: تعریف نظری: درک افراد از موقعیت خود در زندگی از نظر فرهنگ، سیستم ارزشی که در آن زندگی می کنند، اهداف، انتظارات، استانداردها و اولویتشان می باشد (نجات و همکاران، ۱۳۸۵).

تعریف عملی: در این پژوهش کیفیت زندگی بیان کننده سطح کیفیت زندگی مبتلایان به تالاسمی ماژور در ابعاد سلامت عمومی، عملکرد جسمی، محدودیت ایفای نقش به علت مشکلات جسمی، محدودیت ایفای نقش به علت مشکلات عاطفی، عملکرد اجتماعی، درد جسمی، نشاط و شادابی و سلامت روان می باشد که بر اساس پرسشنامه SF-۳۶ مورد سنجش قرار گرفت.

۴- تالاسمی ماژور: تعریف نظری: کم خونی مزمن موروثی که از والدین به فرزندان به صورت اتوزمی مغلوب به ارث می رسد و با نقص در سنتز زنجیره گلوبین گلوبول های قرمز خون مشخص می شود (هوکنبری و ویلسون، ۲۰۱۱).

تعریف عملی: در این پژوهش منظور از نوجوانان و جوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور، سنین ۱۵ تا ۲۵ ساله،<sup>۱</sup> HIV منفی، عدم وجود بیماری روانی یا بیماری مزمن غیر از تالاسمی، مبتلا نبودن به بیماری سیکل سل و توانایی شرکت در مطالعه، بود.

۵- نوجوان: تعریف نظری: دوره سنی بین ۱۰ تا ۱۹ سالگی مرحله بین کودکی و بزرگسالی نوجوان نامیده می شود. نوجوانی مرحله ی انتقال از کودکی به بزرگسالی است که تغییرات عمیق در ابعاد بیولوژی، هوشی، روانی اجتماعی و اقتصادی رخ می دهد (هوکنبری و ویلسون، ۲۰۱۱).

۶- جوان: تعریف نظری: سنین بین ۱۸ تا ۲۹ سال دوره جوانی تعریف می شود. دوره جوانی دوره چالش ها و بحران هاست (پوتر<sup>۲</sup> و همکاران، ۲۰۱۱).

تعریف عملی: در این پژوهش منظور از نوجوان و جوان، افراد ۱۵-۲۵ سال بوشهر و برازجانی بود که در مرکز تالاسمی پرونده داشتند و به طور منظم جهت دریافت خون به مراکز تالاسمی بوشهر و برازجان مراجعه می کردند.

<sup>۱</sup> Human Immunodeficiency Virus

<sup>۲</sup> Potter